



TERVEYDEN JA  
HYVINVOINNIN LAITOS

Maarit Sillanpää  
Liisa Pylkkänen  
Heidi Ryyänen  
Nea Malila  
Pirjo Häkkinen

# Hoitopääsyn seuranta syövän hoidossa

## Kehittämishankkeen loppuraportti

TYÖPAPERI

**TYÖPAPERI 3/2017**

Maarit Sillanpää, Liisa Pylkkänen, Heidi Ryyänen, Nea Malila ja Pirjo Häkkinen

# **Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa**

**Kehittämishankkeen loppuraportti**



**TERVEYDEN JA  
HYVINVOINNIN LAITOS**

© Kirjoittajat ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitos

ISBN 978-952-302-813-5(verkkajulkaisu)  
ISSN 2323-363X (verkkajulkaisu)  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-813-5>

Helsinki, 2017

## Lukijalle

Syöpään sairastuneiden hoitoonpääsyn seurantaan soveltuvia syövän diagnosointia ja hoitojen järjestämistä koskevia maksimiaikoja on julkaistu jo aiemmin vuonna 2010 Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) asettaman työryhmän loppuraportissa 'Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020' (STM Selvityksiä 6/2010). Näiden aikarajojen käyttöönottoa ehdotettiin ohjeellisina. Viiveiden seuraamisen vastuutahoksi esitettiin sairaanhoitopiirejä.

Käytännössä syöpäpotilaiden hoitoonpääsyn seuranta on toteutettu vaihtelevin tavoin. Esimerkiksi HUS:n verkkosivuilla julkaistaan kuukausittain tieto rintasyöpä-, eturauhassyöpä- ja suolistosyöpäpotilaiden hoidon keskimääräisestä hoitoonpääsyn ajasta lähetteen saapumisesta Syöpätautien klinikalle.

Kansallinen seuranta syöpään sairastuneiden hoitoonpääsystä on puuttunut. STM käynnisti vuonna 2014 Syövän hoidon hoitoonpääsyn seurannan kehittämishankkeen, jonka tehtävänä oli laatia opas hoitoonpääsyn seurannasta, kehittää seurantajärjestelmä tiedonkeruuta varten ja kehittää kansallinen raportointijärjestelmä. Hankkeessa yhteistyötahoina olivat STM, THL ja Suomen Syöpäyhdistys ry.

Tässä loppuraportissa kuvataan Syövän hoidon hoitoonpääsyn seurannan kehittämishankkeen työn tuloksia. Eräs tärkeimmistä saavutuksista oli, että saatiin määriteltä syövän hoidon seurantaan soveltuvat keskeiset aikapisteet ja seurattavat aikavälit. Nämä on kuvattu Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa -ooppaassa, jonka tavoitteena on yhdenmukaistaa syöpään sairastuneiden hoidon ja diagnoosien kirjaamista. Syöpää sairastavien hoitoonpääsyn seuranta ja raportointi toteutetaan hoitoilmoitusrekisteriin (Hilmo) tulevien tietojen perusteella. Hoitoilmoitustiedot voi toimittaa THL:ään vuoden 2017 alusta kuukausittain, mikä mahdollistaa myös ajantasaisen raportoinnin. Tiedot tullaan julkaisemaan THL:n sivuilla tietokantaraportteina, jotka kuvaavat eri syöpien hoitoonpääsy tietoja sekä palveluntuottajittain että potilaan asuinpaikan mukaan.

Lisäksi loppuraportissa esitellään taustatietona syövän hoidon seurannan erilaisia toteutusmalleja ja raportointia eri maissa.

Lopuksi esitellään seurantajärjestelmän laajentamisen mahdollisuuksia ja seurannan jatkokehittämisen tarpeita tulevaisuudessa.

## Sisällys

<b>Lukijalle .....</b>	<b>3</b>
<b>1 Syövän hoidon hoitopääsyn seurannan kehittämishanke.....</b>	<b>5</b>
1.1 Ohjausryhmän työskentely.....	6
1.2 Syövän hoidon seuranta eräissä maissa .....	7
1.2.1 Tanska .....	7
1.2.2 Ruotsi.....	9
1.2.3 Norja.....	10
1.2.4 Englanti.....	11
<b>2 Hankkeen tavoite ja tehtävät.....</b>	<b>12</b>
<b>3 Hankkeen tuotokset.....</b>	<b>12</b>
3.1 Hoitopääsyn seuranta syövän hoidossa -opas .....	12
3.2 Seurantajärjestelmän kehittäminen syövän hoidon hoitopääsyn tiedonkeruusta .....	15
3.3 Syövän hoidon hoitopääsyn kansallisen raportointijärjestelmän kehittäminen.....	15
3.4 Syöpäpotilaiden tietojen kattavuuden vertailu Syöpärekisterin ja Hilmon osalta.....	16
<b>4 Tulevaisuuden näkymät.....</b>	<b>18</b>
4.1 Hoitopääsyn seurantajärjestelmän kehittäminen.....	18
4.2 Hoitopääsyn seurannan jatkokehittämisen tarpeita .....	19
<b>5. Yhteenveto .....</b>	<b>20</b>

# 1 Syövän hoidon hoitoonpääsyn seurannan kehittämishanke

Sosiaali- ja terveysministeriön käynnistämä ja rahoittama Syövän hoidon hoitoonpääsyn seurannan kehittämishanke toteutettiin yhteistyöhankkeena STM:n, Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen sekä Suomen Syöpäyhdistys ry:n kanssa vuosina 2014–2016. Hankkeen alkuperäinen määräaika oli 15.11.2014–31.12.2015, mutta sitä jatkettiin 1.12.2016 asti. THL vastasi työn toteuttamisesta, mukaan lukien tarvittava koordinointi. Tehtävien toteuttamisessa THL teki yhteistyötä yhteistyösopimuksella Suomen Syöpäyhdistys ry:n kanssa.

THL:n pääjohtaja asetti hankkeelle 11.3.2015 ohjausryhmän, jonka tehtävänä oli:

1. ohjata ja seurata syövän hoidon hoitoonpääsyn seurannan kehittämishankkeen etenemistä tavoitteiden mukaisesti
2. hyväksyä kehittämishankkeen hankesuunnitelma
3. hyväksyä osaltaan syövän hoidon hoitoonpääsyn seurannan opas
4. ohjata syövän hoidon hoitoonpääsyn seurannan raportointiin liittyvien mittareiden ja dimensioiden määrittelytyötä
5. toimia asiantuntijana syövän hoitoa koskevissa asioissa sekä osallistua hoitoonpääsyn seurannassa käytettävien mittauspisteiden, jonoryhmien (leikkaukset, lääkehoidot ja sädehoidot) määrittelytyöhön
6. tehdä esitys koodistopalvelun johtoryhmälle syöpätautien hoidon hoitoonpääsyn seurannan jonoryhmistä ym. muista mahdollisista luokituksista.

Ohjausryhmän puheenjohtajana toimi Suomen Syöpärekisterin johtaja Nea Malila Suomen Syöpäyhdistyksestä ja varapuheenjohtajana lääkintöneuvos Timo Keistinen Sosiaali- ja terveysministeriöstä. Ohjausryhmään kuului lääkäriasiantuntijoita kaikista yliopistosairaaloista, Hyvinkään sairaalasta ja Vaasan keskussairaalasta. Lisäksi ohjausryhmään kuului Valviran, Suomen Syöpäyhdistys ry:n ja THL:n asiantuntijoita:

- toimialajohtaja Petri Bono, HYKS/HUS (varalla ylilääkäri Mauri Kouri)
- professori, ylilääkäri Antti Jekunen; Turun yliopisto; Vaasan keskussairaala/VSHP (varalla osastonylilääkäri Heidi Bengts)
- toimialuejohtaja Sirkku Jyrkkiö, TYKS/VSSH (varalla erikoislääkäri Outi Lahdenperä)
- tulosityksikön johtaja Ulla Keränen, Hyvinkään sairaala/HUS (jäsen vuonna 2015) (varalla toimialuejohtaja Juhani Sand TAYS/PPSHP)
- syöpätautien ja hematologian vastualueen johtaja Katariina Klintrup, OYS/PPSHP (varalla syöpätautien ja sädehoidon erikoislääkäri Merja Korpela)
- ylilääkäri, syövänhoidon vastualuejohtaja Tuula Lehtinen, TAYS/PSHP (varalla apulaisyylilääkäri Maarit Bärlund)
- osastonylilääkäri Anna Lepistö, HYKS/HUS (jäsen vuonna 2016)
- vastaava ylilääkäri, palveluyksikön johtaja Kristiina Tyynelä-Korhonen, KYS/PSSH (varalla ylilääkäri Päivi Auvinen)
- erikoislääkäri Aino Lepäntalo, HYKS/HUS
- lakimies Kirsi Liukkonen, Valvira (varalla lakimies Leena-Maija Vitie)
- ylilääkäri Liisa Pylkkänen, Suomen Syöpäyhdistys ry
- kehittämisspäällikkö Pirjo Häkkinen, THL
- kehittämisspäällikkö Aleksi Yrttiaho, THL (varalla erityisasiantuntija Jaason Haapakoski, THL)
- projektipäällikkö Maarit Sillanpää, THL

Lisäksi ohjausryhmän kokouksiin osallistui vuonna 2016 tilastotieteilijä Heidi Ryynänen Suomen Syöpäyhdistyksestä sekä ylilääkäri Jutta Järvelin ja suunnittelija Satu Vuorio THL:sta.

## 1.1 Ohjausryhmän työskentely

Ohjausryhmä kokoontui neljä kertaa vuoden 2015 aikana ja viisi kertaa vuoden 2016 aikana keskustelemaan ja tekemään linjauksia siitä, mitä syövän hoidon ja hoitopääsyn osalta on tarpeen seurata ja miten hoitopääsy ja sen ajankohta on tarkoituksenmukaista kirjata. Näiden päätösten pohjalta valmisteltiin opas Hoitopääsyn seuranta syövän hoidossa. Ohjausryhmän määrittelemien seurantapisteiden pohjalta valmisteltiin alustavasti syöpäpätautien hoitopääsyn seurannan sähköisiä tietokantaraportteja (kuutiot ja tiivistykset). Näiltä osin kehitystyö jatkuu vielä vuonna 2017.

Oppaan valmistelutyöhön pyydettiin mukaan myös ylilääkäri Juho Lehto (Palliativinen yksikkö, Syövän hoidon vastuualue, TAYS ja Tampereen yliopisto) ja lisäksi erilaisten syöpäkohtaisten leikkausten määrittelyssä käännyttiin alla mainittujen asiantuntijalääkärien puoleen:

- urologian ylilääkäri Peter Boström, TYKS/VSSH (rakko- ja virtsatie-syöpä)
- vastuualuejohtaja Sakari Hietanen, TYKS/VSSH (kohdunrunko- ja munasarjasyöpä)
- toimialuejohtaja Sirkku Jyrkkiö, TYKS, Operatiivinen toiminta ja syöpätaudit/VSSH (lymfoomat)
- ylilääkäri Petri Koivunen, OYS/PPSH (pään ja kaulan alueen syöpä)
- hallinnollinen apulaisylilääkäri Aki Laakso, HYKS/HUS (aivo- ja keskushermostosyöpä)
- osastonylilääkäri Marjut Leidenius, HYKS/HUS (rintasyöpä)
- osastonylilääkäri Anna Lepistö, HYKS/HUS (paksu- ja peräsuolisyöpä)
- ylilääkäri Mika Matikainen, HYKS/HUS (eturauhas- ja kivessyöpä)
- osastonlääkäri Harry Nisén, HYKS/HUS (munuaissyöpä)
- toimialueen johtaja, ylilääkäri Juhani Sand, TAYS/PPSH (haima- ja mahasyöpä)
- ylilääkäri Eero Sihvo, Keski-Suomen keskussairaala/KSSH (keuhko- ja henkitorvisyöpä)
- ylilääkäri Meri-Sisko Vuoristo, Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry (ihomelanooma)

Sairaaloiden lyhenteet: HYKS Helsingin yliopistollinen keskussairaala, KYS Kuopion yliopistollinen sairaala, OYS Oulun yliopistollinen sairaala, TAYS Tampereen yliopistollinen sairaala ja TYKS Turun yliopistollinen keskussairaala. TY Turun yliopisto.

Sairaanhoitopiirien lyhenteet: HUS Helsingin ja Uudenmaan shp; KSSH Keski-Suomen shp, PPSHP Pohjois-Pohjanmaan shp, PSHP Pirkanmaan shp, PSSHP Pohjois-Savon shp, VSHP Vaasan shp ja VSSH Varsinais-Suomen shp.

## 1.2 Syövän hoidon seuranta eräissä maissa

Eri maissa syövän hoidon hoitopääsyn seurannan aikarajat vaihtelevat huomattavasti ja myös seurattavissa aikapisteissä on vaihtelua. Osassa maista syövän hoidon hoitopääsyn aikarajat on kirjattu lakiin, osassa maista ne ovat suosituksia. Eräissä maissa, kuten Tanskassa ja Englannissa, on huomioitu myös syöpäepäilystä kuluva aika syövän diagnostiikkaan ja hoitoon. Useimmissa maissa tämä ei ole mahdollista potilastietojärjestelmien yhteensopimattomuuden takia.

Eri malleissa luodut aikaraamit ovat myös varsin vaihtelevat. Toisissa seurantamalleissa on huomioitu erikseen eri syöpätyypit ja kiireellistä hoitoa vaativat syövät, kun sen sijaan joissain maissa on otettu käyttöön geneeriset, kaikkia syöpiä koskevat seuranta-aikarajat.

### 1.2.1 Tanska

Tanskan syövän hoidon seurantarjestelmän kuvaus on päivitetty lokakuussa 2016 ja se löytyy Sundhedssyrelsenin julkaisemasta määrittelystä<sup>1</sup>. Seurantarjestelmän kuvaus on esitetty kuviossa 1.

Tanskan syövän hoidon seuranta kattaa 33 erilaista syöpää tai syöpäryhmää, joista yksi on lasten syövät yhtenä kokonaisuutena. Jokaiselle syöpäryhmälle on laadittu tarkempi kuvaus, jossa kerrotaan mm. kunkin syövän esiintyvyydestä, erilaisista hoitopoluista ja maksimaalisista odotusajoista (kuvio 1 ja taulukko 1) syöpälähteestä tutkimusten aloitukseen (OF1), tutkimusten aloituksesta diagnoosiin (OF2) ja hoitopäätöksestä hoitoon (OF3)<sup>2</sup>. Pääsääntöisesti raportoidaan syöpälähteestä ensimmäiseen hoitotoimenpiteeseen kuluva kokonaisaodotusaika (kuvio 1, OF4). Erikseen voi olla myös suositukset maksimaaliselle kokonaisodotusajalle syöpälähteestä kirurgiseen hoitoon (OF4A), lääkehoitoon (OF4B) ja sädehoitoon (OF4C). Lisäksi on käytössä syöpäryhmäkohtaisia odotusaikoja diagnoosin varmistumisesta leikkaukseen (OF3A), lääkehoitoon (OF3B) ja sädehoitoon (OF3C).

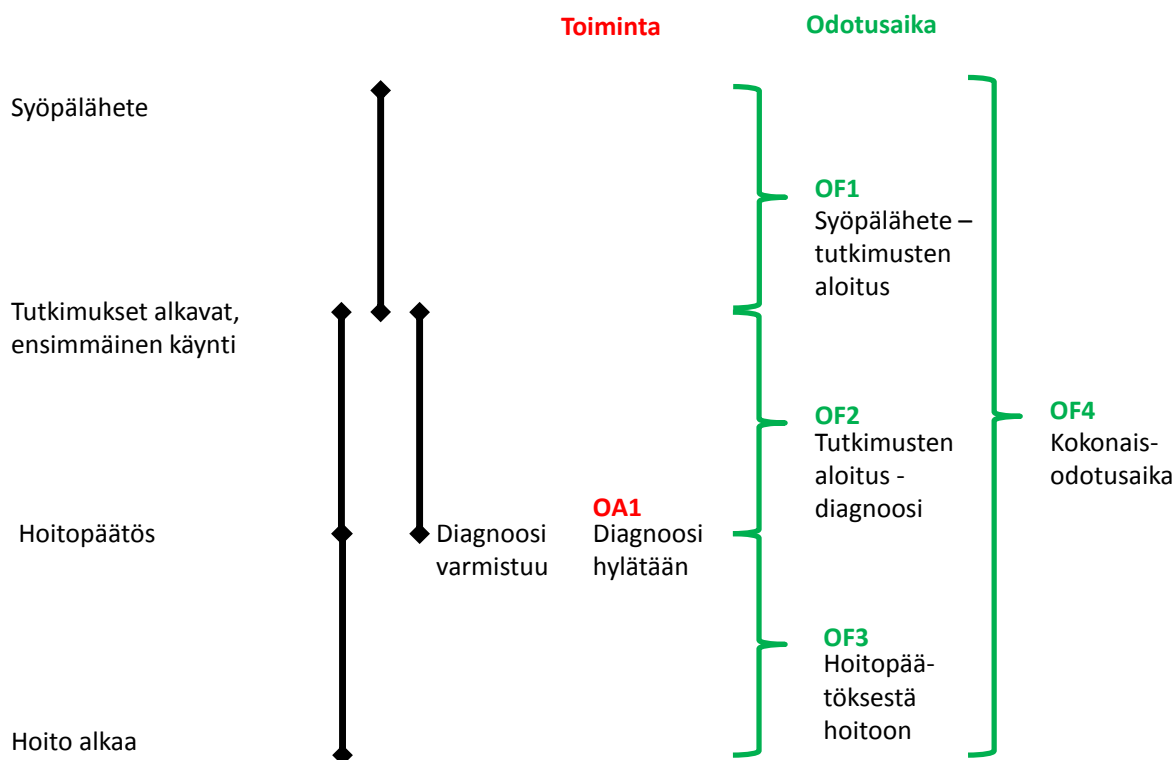
Näiden maksimaalisten suositusaikojen toteutumista seurataan Tanskassa neljännesvuosittain alueittain viidellä eri alueella ja koko maan tasolla. Raportoinnissa seurataan mm. kuinka monta prosenttia potilaista on saanut hoidon suositellussa ajassa<sup>3</sup>. Lisäksi seurataan lähteiden lukumääriä eri syöpien kohdalla alueittain.

<sup>1</sup> <https://www.sst.dk/da/sygdom-gbehandling/kraeft/pakkeforloeb/~media/028409D2A0F94772B19868ABEF06B626.ashx>

<sup>2</sup> <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kraeft/pakkeforloeb/beskrivelser>

<sup>3</sup> <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kraeft/pakkeforloeb/monitorering>





Kuvio 1. Syövän hoidon seurantajärjestelmän aikapisteet Tanskassa. Kaavio pohjautuu vuonna 2015 julkaistuun kuvaukseen seurannan aikapisteistä.

Taulukko 1. Esimerkkejä Tanskassa käytössä olevista maksimaalisista syöpäkohtaisista odotusajoista (vrk) syövän hoidon seurannan eri vaiheille. OF3 ja OF4 vaiheiden osalta kirjaimet A, B ja C tarkentavat erityyppisten hoitojen odotusaikoja: A kuvaa odotusaikaa kirurgiseen hoitoon, B lääkehoitoon ja C sädehoitoon

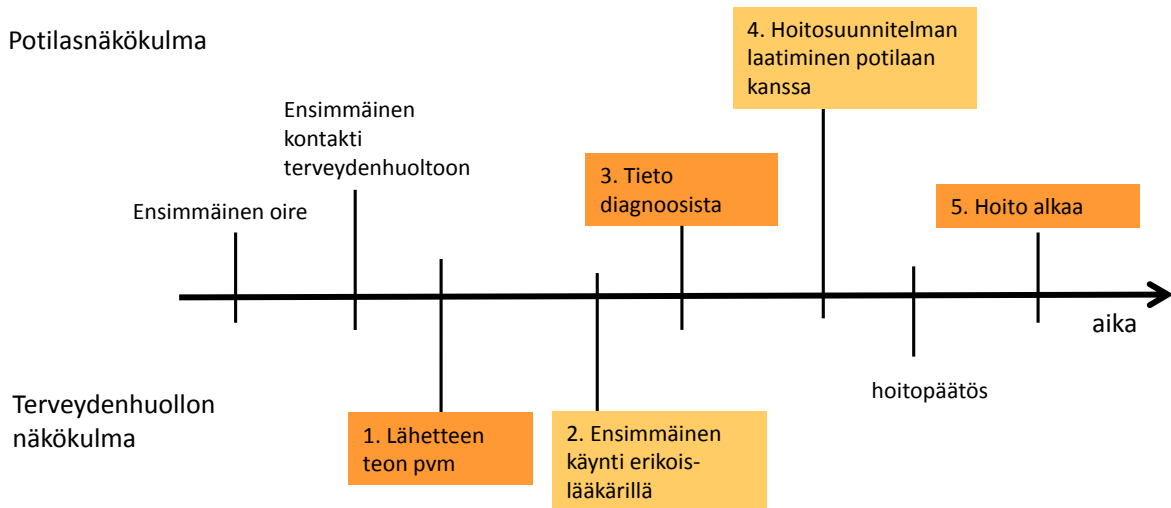
	OF1	OF2A	OF2B	OF3A	OF3B	OF3C	OF4A	OF4B	OF4C
Rintasyöpä	6	8	8	13	-	-	27	-	-
Eturauhassyöpä	8	32	32	10	-	15	50	-	55
Paksu- ja peräsuolisyöpä	9	18	18	10	10	14	37	37	41
Pään ja kaulan alueen syöpä	6	15	15	7	11	11	28	32	32
Maksasyöpä	6	31	31	10	11	-	47	48	-

### 1.2.2 Ruotsi

Ruotsissa Socialstyrelsen on laatinut mallin (kuvio 2) syövän hoidon seurantaan vuonna 2010 ja siihen pohjautuen on julkaistu viisi vuosiraporttia, joista viimeisin kuvaa vuoden 2015 tilannetta<sup>4</sup>. Seurattaviin syöpiin kuuluu tällä hetkellä 11 syöpää. Yleensä seurataan aikaa lähetteen laatimisesta hoidon alkun, mutta myös muita aikapisteitä käytetään riippuen syöpätyypistä. Tiedot saadaan kunkin syövän omasta kansallisesta laaturekisteristä.

Ruotsissa seurataan aikaa lähetteen laatimisesta ensimmäiseen hoitoon virtsarakko-, munuais-, paksusuoli-, eturauhas- ja peräsuolisyövän osalta<sup>4</sup>. Pään ja kaulan alueen syöpien, keuhkosyövän, mahalaukun ja ruokatorven syöpien osalta seurataan aikaa lähetteen saapumisesta ensimmäiseen hoitoon, rintasyövän osalta ensimmäisestä erikoislääkärikäynnistä hoitoon ja melanooman osalta ensimmäisestä erikoislääkärin vastaanotosta tietoon diagnoosista. Hoitopäätösyä eri syöpien osalta raportoidaan maakunnittain ja sairaaloittain sekä koko maan tasolla vuosittain Socialstyrelsenin sivuilla<sup>5</sup>. Raportoinnissa mittareina on käytetty odotusajan mediaania ja kvartiileja sekä potilaiden lukumäärää kussakin sairaalassa.

Socialstyrelsen on julkaissut syövän hoidon seurannasta ja erilaisista indikaattoreista myös raportin 'Öppnå jämförelser 2014, Cancersjukvård Jämförelser mellan landsting'<sup>6</sup>. Raportissa on mukana kymmenen syövän osalta yksityiskohtaisempaa tietoa. Esimerkiksi kuinka kansallisen rintakirurgiyhdistyksen suosittelemat hoitopäätöksen tavoitetasot lopullisesta rintasyöpädiagnoosista ennen syöpäleikkausta (yli 90 %) ovat toteutuneet Ruotsin eri maakunnissa, tai miten rintasyöpäpotilaiden tavoitetaso uusintaleikkaukseen joutumisesta kasvaimen takia (alle 15 %) on toteutunut.



**Kuvio 2. Ruotsissa seurattavia mittauspisteitä syövän hoidossa. Kaikkia mittauspisteitä ei seurata jokaisen seurattavan syövän osalta. Kuva pohjautuu vuosiraportissa 2014 esitettyyn kaavioon.**

4 <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-12-2>

5 <http://www.socialstyrelsen.se/sjukdomar/cancer>

6 <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-12-2>

### 1.2.3 Norja

Norjassa käytössä oleva seurantamalli on pitkälti samankaltainen Tanskan mallin kanssa. Norjan mallissa on kuvattu syöpäryhmäkohtaiset suositukset tutkimuksiin ja hoitopäätöksen kuluista ajoista. Näitä syöpäryhmäkohtaisia ohjeistuksia on laadittu vuonna 2015. Lisätietoa seuranta-ajoista löytyy Helsedirektoratetin sivuilta<sup>7</sup>, mistä löytyy myös Norjan kansallinen syöpästrategia vuosille 2013 - 2017<sup>8</sup> ja kansallinen toimintasuunnitelma vuosille 2015–2017<sup>9</sup>.

Syöpäryhmäkohtaisesti laaditut suositellut aikarajat ovat Norjassa varsin tiukat, kuten alla olevista esimerkeistä näkyy:

#### **Rintasyövän suositusajat aikarajoiksi:**

- 1) Lähetteen saapumisesta tutkimusten alkuun saa kulua korkeintaan 7 kalenteripäivää
- 2) Tutkimusten aloituksesta tutkimusten tulee olla valmiit ja hoitopäätös tehty 7 kalenteripäivässä
- 3) Kirurginen hoito tulee aloittaa 13 päivän kuluessa hoitopäätöksestä
- 4) Lääkehoito tulee aloittaa 10 päivän kuluessa hoitopäätöksestä.

#### **Eturauhassyövän suositusajat aikarajoiksi:**

- 1) Lähetteen saapumisesta tutkimusten alkuun saa kulua korkeintaan 10 kalenteripäivää
- 2) Tutkimusten aloituksesta tutkimusten tulee olla valmiit ja hoitopäätös tehty 24 kalenteripäivässä
- 3) Hoitopäätöksestä kirurgiseen hoitoon saa kulua korkeintaan 32 päivää
- 4) Hoitopäätöksestä lääkehoitoon saa kulua korkeintaan 3 päivää
- 5) Hoitopäätöksestä sädehoitoon saa kulua korkeintaan 32 päivää

<sup>7</sup> <https://helsedirektoratet.no/kreft>

<sup>8</sup> <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-handlingsplan-for-kreft-2015-2017>

<sup>9</sup> <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/sammen---mot-kreft/id728818/>

### 1.2.4 Englanti

Englannissa National Health Service (NHS)<sup>10</sup> julkaisee syöpää sairastavien hoitoonpääsyä ja hoitoa koskevia odotusaikojen suosituksia ja tilastokatsauksia siitä, miten hoito on toteutunut. Syöpästrategiassa vuonna 2011 arvioitiin uudelleen aiemmin suositeltuja odotusaikoja syövän hoidossa ja niiden suositeltiin säilyvän ennallaan<sup>11</sup>.

Nämä odotusaikojen tavoitetasot todetun syövän tai syöpäepäilyn osalta on julkaistu osana laajempaa kuvausta terveydenhuollon tavoitesuunnitelmista potilaille<sup>12</sup>. Englannin hoitoonpääsyn ja hoidon seurantamalli perustuu aikasuosituksiin enimmäisodotusajoista, joita sovelletaan kaikkien syöpien hoidossa. Jokaiselle aikasuositukselle on määritelty tavoitetaso, joka kertoo kuinka suuren osuuden (prosentin) potilaista tulisi saada hoito määritellyssä ajassa. Tavoitetaso määritellyssä on huomioitu, että aina on potilaita, joiden kohdalla suositusajat eivät voi toteutua. Tämä voi johtua potilaan omasta valinnasta, potilaan fyysisestä kunnosta tai tilanteesta, jossa potilaan hoidon toteutus suositusajassa ei ole tarkoituksenmukaista.

#### **Odotusajat ja niille asetetut tavoitetasot (%) todetun syövän ja syöpäepäilyn yhteydessä ovat:**

- korkeintaan kahden viikon odotus yleislääkärin syöpäepäilyn vuoksi tehdystä kiireellisestä lähetteestä ensimmäiseen erikoislääkärin vastaanottoon (tavoitetaso 93 %)
- korkeintaan kahden viikon odotus oireilevan rintasyöpäpotilaan pääsyyn erikoislääkärille, kun syöpää ei alun perin epäilty (tavoitetaso 93 %)
- korkeintaan kuukauden (31 päivää) odotus syöpädiagnoosista ensimmäiseen hoitoon kaikkien syöpien osalta (tavoitetaso 96 %)
- korkeintaan kuukauden (31 päivää) odotus toisen tai seuraavan hoidon aloitukseen edellisestä hoidosta kun kyseessä on lääkehoito (tavoitetaso 96 %)
- korkeintaan kuukauden (31 päivää) odotus toisen tai seuraavan hoidon aloitukseen edellisestä hoidosta kun kyseessä on leikkaus tai sädehoito (tavoitetaso 94 %)
- korkeintaan 2 kuukauden (62 päivää) odotus ensimmäisen hoidon alkuun yleislääkärin kiireellisen lähetteen jälkeen kaikkien syöpien osalta (tavoitetaso 85 %)
- korkeintaan 2 kuukauden (62 päivää) odotus ensimmäiseen hoitoon syöpäseulonnasta (NHS) kaikkien syöpien osalta (tavoitetaso 90 %)
- korkeintaan 2 kuukauden (62 päivää) odotus ensimmäiseen hoitoon kun lähettävä lääkäri uudelleen arvioi hoidon käynnistämisen alkuperäistä kiireellisemmäksi.

Näitä tietoja raportoidaan vuosittain tuottajakohtaisissa tilastoissa<sup>13</sup>. Kahden viikon odotusajan tarkastelussa ensimmäiseen erikoislääkärikäyntiin, kun yleislääkäri on tehnyt kiireellisen lähetteen syöpäepäilyn vuoksi, kuvataan syöpäryhmäkohtaista tietoa esimerkiksi akuutin leukemian, aivo- ja keskushermoston kasvainten, rintasyövän, lasten syöpien, keuhkosityövän, pään ja kaulan alueen syöpien, kivessyöpien ja gynekologisten syöpien osalta. Vuodesta 2015 alkaen on julkaistu myös kuukausiraportteja<sup>14</sup>.

Tilastoissa kuvataan potilaiden määrä ja osuus potilaista, jotka ovat päässeet lääkäriin tai saaneet hoidon annetussa suositusajassa.

<sup>10</sup> <https://www.england.nhs.uk/cancer>

<sup>11</sup> [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/213785/dh\\_123394.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/213785/dh_123394.pdf)

<sup>12</sup> <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2013/12/5yr-strat-plann-guid-wa.pdf>

<sup>13</sup> <https://www.england.nhs.uk/statistics/statistical-work-areas/cancer-waiting-times/cwt-annual-reports/>

<sup>14</sup> <https://www.england.nhs.uk/statistics/statistical-work-areas/cancer-waiting-times/monthly-prov-cwt/>

## 2 Hankkeen tavoite ja tehtävät

Syövän hoidon hoitoonpääsyn seurannan kehittämishankkeen tavoitteena oli kehittää valtakunnallinen syövän hoidon hoitoonpääsyn seurantajärjestelmä.

Hankkeen tehtävänä oli:

- 1) oppaan laatiminen hoitoonpääsyn seurannasta
- 2) seurantajärjestelmän kehittäminen syövän hoidon hoitoonpääsyn tiedonkeruusta
- 3) kansallisen syövän hoidon hoitoonpääsyn raportointijärjestelmän kehittäminen.

## 3 Hankkeen tuotokset

### 3.1 Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa -opas

Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa -opas<sup>15</sup> julkaistiin verkkoversiona joulukuussa 2016. Oppaasta tehdään myös ruotsin- ja englanninkieliset käännökset ja ne julkaistaan alkuvuodesta 2017 julkarissa<sup>16</sup>.

Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa -oppaan tavoitteena on yhdenmukaistaa syöpään sairastuneiden hoidon ja diagnoosien kirjaamista. Tällöin syöpää sairastavien hoitoonpääsyä voidaan seurata luotettavammin hoitoilmoitusrekisteriin (Hilmo) tulevien tietojen perusteella ja raportoida kuinka hoitoonpääsy toteutuu Suomessa. Oppaassa määriteltiin myös syövän hoidon seurantaan soveltuvat keskeiset aikapisteet ja seurattavat aikavälit.

<sup>15</sup> <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-782-4>

<sup>16</sup> <http://julkari.fi/>

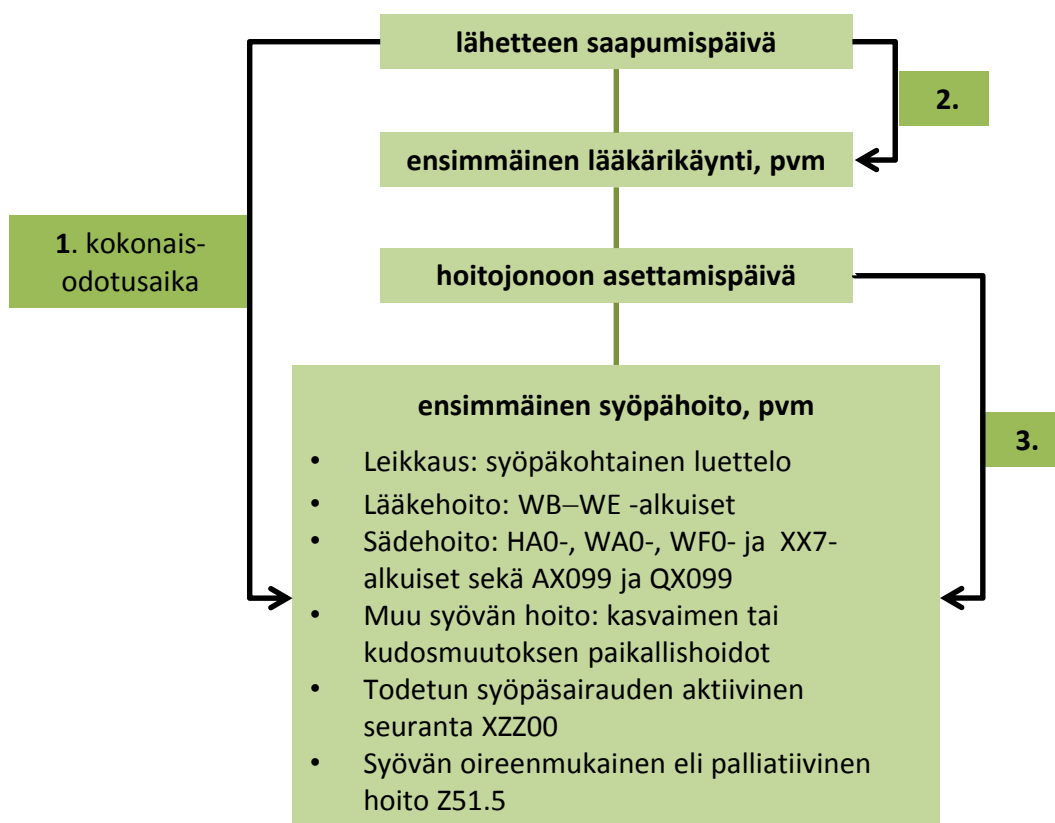
Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa toteutetaan aluksi 16 syövän osalta (taulukko 2), jotka kattavat lähes kolme neljäsosaa uusista vuosittaisista syöpätapauksista<sup>17</sup>.

**Taulukko 2.** Hoitoonpääsyn seurannassa mukana olevat syövät ICD-10 koodeineen

Syöpä	ICD-10-koodit
rintasyöpä	C50 ja D05.1
eturauhassyöpä	C61
paksusuolisyöpä	C18-19
peräsuolisyöpä	C20
pään ja kaulan alueen syöpä	C00-C14 ja C30-C32
mahasyöpä	C16
haimasyöpä	C25
keuhko- ja henkitorvisyöpä	C33-34
ihomelanooma	C43
kohdunrungon syöpä	C54
munasarjasyöpä	C56, C57.0-4
kivessyöpä	C62
munuaissyöpä	C64
rakko- ja virtsatiesyöpä	C65-68
aivo- ja keskushermostosyöpä	C70-72+C75.1-3
lymfoomat	C81-85

<sup>17</sup> [www.syoparekisteri.fi](http://www.syoparekisteri.fi)

Kaikkien seurattavien syöpien osalta seurannassa otetaan huomioon lähetteen saapumispäivä erikoissairaanhoidon, ensimmäinen lääkärikäynti (tai sitä korvaava hoitopuhelu tai vastaava) lähetteen saapumisen jälkeen, hoitojonoon asettamispäivä ja ensimmäinen toteutunut syöpähoito (kuvio 3). Näiden aikapisteiden päivämäärätietojen avulla voidaan mitata, miten kauan lähetteen saapumisesta kuluu aikaa ensimmäiseen lääkärikäyntiin ja ensimmäiseen hoitoon. Lisäksi syöpään sairastuneiden osalta seurataan hoitojonoon asettamisesta ensimmäiseen hoitoon kuluva aikaa.



**Kuvio 3. Syöpään sairastuneiden hoitoonpääsyssä seurattavat aikapisteet ja aikavälit.**

Ensimmäisenä hoitona huomioidaan syöpään sairastuneilla leikkaus, lääkehoito, sädehoito, muu hoito, syövän aktiivinen seuranta ja syövän oireenmukainen eli palliatiivinen hoito. Näitä eri hoitovaihtoehtoja voidaan seurata diagnoosi- ja toimenpidekoodien avulla. Syövän hoidon seurannassa ja raportoinnissa huomioitavat erityyppiset hoidot ja niiden toimenpidekoodit on esitetty Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa -oppaassa

Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa -oppaassa on kuvattu esimerkkien avulla kuinka lääkehoito ja sädehoito kirjataan yhteneväisesti syövän hoidossa. Näiden ohjeistusten valmistelussa olivat mukana lääkehoidon ja sädehoidon asiantuntijalääkärit. Seurattavien syöpäleikkausten kirjaamisen osalta käännyttiin kunkin syövän asiantuntijalääkärin puoleen.

Lisäksi Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa -oppaassa määritellään suositellut enimmäisajat rinta-, eturauhas- ja suolistosyöpien erilaisille hoitopoluille ja niiden vaiheille hoitojonoon asettamisesta lähtien. Nämä kolme syöpää valittiin niiden yleisyyden vuoksi. Suositellut enimmäisajat perustuvat ohjausryhmän asiantuntija-arvioihin, joissa on otettu huomioon eri syöpätyyppien biologiset ominaisuudet ja käytettävissä oleva lääketieteellinen tieto. Jatkossa suositeltuja enimmäisaikoja voidaan tarkentaa ja laajentaa koskemaan myös muita syöpätauteja.

### 3.2 Seurantajärjestelmän kehittäminen syövän hoidon hoitoonpääsyn tiedonkeruusta

Syövän hoidon hoitoonpääsyn seurannan kehittämishankkeen ohjausryhmä on määritellyt syövän hoidon ja hoitoonpääsyn seurantaan soveltuvat aikavälit ja minkälaisia aikapisteitä mitataan. Näihin aikapisteisiin liittyen on määritelty mm. se mitä toimenpiteitä seurataan ensimmäisenä syöpähoitona.

Ohjausryhmä päätyi siihen, että odotusaikatietaa kerätään seurantaan varten vain toteutuneista syöpähoidoista. Hoitoa odottavien potilaiden odotusaikatietojen kerääminen on syöpäsairauksien hoidon osalta liian haasteellista toteuttaa nykyisten potilastietojärjestelmien kautta.

Syövän hoidon kirjaamisen yhdenmukaistaminen Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa -oppaan avulla lisää raportoitavien tietojen luotettavuutta ja vertailukelpoisuutta.

Erillistä tiedonkeruuta syöpään sairastuneiden hoidosta ja hoitoonpääsystä ei tarvita, koska hoitotiedot ovat osa Hilmo-tiedonkeruuta ja ne toimitetaan Hilmo-ohjeistuksen<sup>18</sup> mukaisesti. Hilmo-tiedot voidaan toimittaa THL:een kerran kuukaudessa vuoden 2017 alusta alkaen.

### 3.3 Syövän hoidon hoitoonpääsyn kansallisen raportointijärjestelmän kehittäminen

Raportointi perustuu Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa -oppaassa esitettyihin aikapisteisiin ja aikaväleihin, seurattaviin syöpiin ja niiden hoidossa seurattaviin erityyppisiin toimenpiteisiin (kuvio 3).

Kaikkien syöpien osalta seurataan lähetteen saapumispäivää erikoissairaanhoidon, ensimmäistä lääkärikäyntiä (tai sitä korvaavaa hoitopuhelua tai vastaavaa) lähetteen saapumisen jälkeen, hoitojonoon asettamispäivää sekä ensimmäistä toteutunutta syöpähoitoa. Näiden aikapisteiden päivämäärätietojen avulla mitataan, kuinka kauan lähetteen saapumisesta kuluu aikaa ensimmäiseen lääkärikäyntiin ja ensimmäiseen hoitoon. Lisäksi seurataan hoitojonoon asettamispäivästä ensimmäiseen syöpähoitoon kuluvaa aikaa.

Ensimmäisenä syöpähoitona huomioidaan leikkaus, lääkehoito, sädehoito, muu hoito (esim. syövän erilaiset paikallishoidot), syövän aktiivinen seuranta ja syövän oireenmukainen eli palliatiivinen hoito. Näitä eri hoitovaihtoehtoja voidaan seurata diagnoosi- ja toimenpidekoodien avulla.

<sup>18</sup> <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-690-2>



Kaikkien seurattavien syöpien osalta raportoidaan odotusajan mediaani ja kvartiilit lähetteen saapumisesta ensimmäiseen lääkärikäyntiin ja ensimmäiseen syöpähoitoon sekä hoitojonoon asettamispäivästä ensimmäiseen syöpähoitoon. Lisäksi suunniteltuihin mittareihin kuuluu näiden aikavälien osalta montako potilasta ja montako prosenttia potilaista alle 2 viikossa, 2 – 4 viikossa, enintään 4:ssä mutta alle 6 viikossa, yli 6:ssa ja enintään 8 viikossa ja yli 8:ssa ja enintään 12 viikossa. Huomioitavaa on, että nämä ajat eivät ole suositusaikoja, vaan ne palvelevat vain vertailua.

Lisäksi rinta-, eturauhas- ja suolistosyöville tehdään omat kuutiot, joissa raportoidaan tarkemmin erilaisten hoitopolkujen ja niille sovittujen suositeltujen enimmäisaikojen toteutuminen toteutuneiden hoitojen perusteella. Näiden syöpien kohdalla mittareissa käytetyt ajat ovat suositeltuja enimmäisaikoja, missä ajassa hoidon tulisi toteutua (Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa opas, kuvat 2–5).

Kaikkien seurannassa mukana olevien syöpien osalta hoitoonpääsytietoja löytyy sekä palveluntuottajittain että potilaan asuinpaikan mukaan.

Siinä vaiheessa kun sairaalat pystyvät toimittamaan Hilmo-tiedot kuukausittain, päivittyvät raportit automaattisesti kuukausittain. Hoitoonpääsyn odotusajanjakso määräytyy toteutuneen hoidon mukaan, jolloin haetaan takautuvasti tieto, milloin kyseisen syöpäpotilaan hoitoon liittyvä lähete on saapunut, hän on käynyt lääkärissä ja milloin hänet on asetettu hoitojonoon.

### 3.4 Syöpäpotilaiden tietojen kattavuuden vertailu Syöpärekisterin ja Hilmon osalta

Osana syövän hoidon hoitoonpääsyn seurannan hanketta tutkittiin, miten rinta-, eturauhas- ja suolistosyöpien mahdollisia viiveitä erikoissairaanhoidossa voidaan selvittää käyttämällä syöpärekisteritietoa uusien potilaiden identifioimiseen ja linkittämällä identifioidut potilaat sitten hoitoilmoitustietoihin (Hilmo). Tavoitteena oli selvittää, kuinka hyvin ja laadukkaasti hoitoon pääsyä voidaan seurata nykyisen Hilmo -kirjaamisen perusteella ja miten kirjaamista on tarpeen kehittää. Aineistoon poimittiin vuoden 2013 rintasyövät, eturauhassyövät ja suolistosyövät syöpärekisteristä ja linkitys tehtiin hoitoilmoituksiin vuosilta 2012–2014.

Selvityksen tarkoituksena oli laskea kolmenlaisia aikaeroja: kauanko aikaa kuluu lähetteen saapumisapäivästä ensimmäiseen käyntiin, lähetteen saapumisapäivästä ensimmäiseen hoitokertaan ja hoitojonoon asettamispäivästä ensimmäiseen hoitokertaan. Tämän selvityksen tulokset on tarkoitus raportoida erikseen.

Koska tapauksia voi puuttua Hilmosta (esim. virheellinen diagnoosi tai potilasta ei ole hoidettu erikoissairaanhoidossa), selvitettiin ensin, kuinka suuri osa tapauksista löytyi molemmista tietolähteistä em. rajauksin. Yhteisiä tapauksia käytettiin sitten viiveiden laskemiseen.

Rintasyövissä (N=4791) Hilmosta puuttui 77 (1,6 %) henkilöä rintasyöpädiagnoosilla ja neljällätoista (0,3 %) ei ollut mitään tietoja. Eturauhassyövissä (N=5122) Hilmosta puuttui 339 (6,6 %) henkilöä eturauhassyöpädiagnoosilla ja 59:llä (1,2 %) ei ollut mitään tietoja. Miesten ja naisten suolistosyövissä (N=3052) Hilmosta puuttui 305 (10,0 %) henkilöä tällä diagnoosilla ja 68:lla (2,2 %) ei ollut mitään tietoja.

Hilmo-tiedoista puuttui paljon päivämääriä kuten lähetteen saapumispäiviä, hoitojonoon asettamispäiviä ja toimenpidepäiviä. Lisäksi havaittiin tapauksia, joissa tulopäivä tai ensimmäinen toimenpidepäivä oli aiemmin kuin lähetteen saapumispäivä. Myös toimenpidepäivä saattoi olla ennen hoitojonoon asettamispäivää. Muita havaintoja olivat toimenpidekoodin puuttuminen ja monella myös merkintä jonottamisen syystä<sup>19</sup> oli puuttuva.

Analyyseihin otettiin vain sellaiset henkilöt, joilla oli toimenpidepäivä ja -koodi. Analyyseista karsittiin pois myös sellaiset henkilöt, joilta puuttui lähetteen saapumispäivä, hoitojonoon asettamispäivä tai joilla lähetteen saapumispäivä oli myöhemmin kuin toimenpidepäivä tai hoitojonoon asettamispäivä. Kaikissa syövyssä aineistoa jouduttiin karsimaan eniten silloin, kun jonottamisen syytä ei ollut merkitty. Laskettaessa aikaa hoitojonoon asettamisesta ensimmäiseen hoitokertaan aineistoa jouduttiin karsimaan eniten.

Rintasyöpäpotilaista suuri osa (54–70 % riippuen jonottamisen syystä) pääsee ensimmäiselle käynnille kolmessa viikossa lähetteen saapumispäivästä. Jos jonottamisen syy on merkitty, noin kolmasosa pääsee hoitoon kolmessa viikossa lähetteen saapumispäivästä. Kun jonottamisen syytä ei ole merkitty, hoitoon pääsee kolmessa viikossa noin puolet. Suuri osa rintasyöpäpotilaista (46–76 % riippuen jonottamisen syystä) pääsee ensimmäiseen hoitoon kolmessa viikossa hoitojonoon asettamispäivästä.

Eturauhassyöpäpotilaista vain pieni osa (8–17 % riippuen jonottamisen syystä) pääsee kolmessa viikossa ensimmäiselle käynnille lähetteen saapumispäivästä lukien. Moni eturauhassyöpäpotilas (44–57 % riippuen jonottamisen syystä) joutuu odottamaan ensimmäiselle käynnille pääsyä yli 10 viikkoa. Moni eturauhassyöpäpotilas (54–77 % riippuen jonottamisen syystä) odottaa myös ensimmäiseen hoitoon pääsyä yli 10 viikkoa lähetteen saapumispäivästä. Eturauhassyövässä viivettä hoitojonoon asettamisesta ensimmäiseen hoitoon ei voitu laskea, jos jonottamisen syytä ei ole merkitty. Jos jonottamisen syy on sairaalasta johtuva, vajaa viidennes potilaista pääsee ensimmäiseen hoitoon kolmessa viikossa hoitojonoon asettamispäivästä. Tässä analyysissä ei ollut mahdollista arvioida sitä, ovatko pitkät odotusajat suunniteltuja (esim. potilaalle on aloitettu ennen lähetteen saapumista hormonaalinen hoito, jolloin sädehoidon on suunniteltu alkavan vasta noin 3 kk kuluttua lähettestä).

Suolistosyöpää sairastavien naisten ja miesten välillä ei ollut eroja siinä, kuinka pitkään he joutuivat odottamaan ensimmäiselle käynnille pääsyä tai ensimmäistä hoitoa. Noin 90 % äkillisen hoidon tarpeen vuoksi sairaalaan tulleista suolistosyöpäpotilaista (ei varattua aikaa) pääsee ensimmäiselle käynnille kolmessa viikossa ja 80 % ensimmäiseen hoitoon kolmessa viikossa. Kaikista suolistosyöpäpotilaista yli puolet pääsee ensimmäiselle käynnille neljässä viikossa lähetteen saapumispäivästä ja ensimmäiseen hoitoon kolmessa viikossa, kun aika lasketaan hoitojonoon asettamispäivästä.

Jonottamisen syiden kirjaamisessa havaittiin suuria eroja erityisvastuualueiden välillä. Tästä syystä on vaikea tehdä päätelmiä hoitoon pääsystä eri alueiden välillä. Kirjaamiserot ja puutteet tiedoissa tulee saada kuntoon ennen kuin Hilmo-tiedon perusteella voidaan päätellä mahdollisten viiveiden olemassaolo.

19 Jonottamisen syy kuvaa potilaiden hoitoon odottamisen syitä: 0 sairaalan resurssit (kuuluu hoitotakuun piiriin), A hoidon tarpeen arviointi (kuuluu hoitotakuun piiriin), 2 potilaan päätös, 3 lääketieteelliset syyt, 5 toistuva hoito tai seuranta, 6 muu syy, 7 päi-vystys, 8 kiireellinen hoito

## 4 Tulevaisuuden näkymät

### 4.1 Hoitoonpääsyn seurantajärjestelmän kehittäminen

Hoitoonpääsy tietojen raportointi syövän hoidossa alkaa vuonna 2017, mikäli sairaalat pystyvät tuottamaan Hilmo-tiedot kuukausittain. Näin ollen tietojen kattavuus alkuvaiheessa voi olla hyvinkin vaihtelevaa. Tämän vuoksi sähköiset raportit (tiivistet ja kuutiot) ovat aluksi vain testikäytössä. Mikäli sairaalat tuottavat edelleen Hilmo-tiedot vuositason tasolla, niin vuoden 2017 syövän hoitoonpääsy tiedot voidaan raportoida vasta vuoden 2018 syksyllä.

Syöpäsairauksien kirjaamiskäytäntöjen yhdenmukaistuksessa tietojen vertailukelpoisuus paranee. Raportoinnin ajantasaistuksessa Hilmo-tietoja voidaan korjata taannehtivasti vuoden alusta alkaen, jolloin myös raportoitavan tiedon laatu todennäköisesti myös paranee. Raportoinnin tavoitteena on tietojen päivittäminen kerran kuukaudessa.

Hilmo-ohjeistuksen<sup>20</sup> määrittelyiden mukaan jokaisesta syöpälääkehoidosta on ilmoitettava toimenpidetiedot hoitoilmoitusrekisteriin. Vuoden 2017 alusta THL tulee seuraamaan syövän hoitoonpääsyä näiden toimenpidetiedon perusteella. Syöpälääkehoidon toteutukseen suunniteltujen ohjelmistojen tulee jatkossa sisältää rakenteisena syöpälääkehoidon toimenpidetiedon kirjaaminen. Syöpälääkehoidon toimenpidetiedon kirjaamisen ohjeistuksen mukaan, joka on kuvattu Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa -oppaassa<sup>21</sup>, lääkäri määrittää toimenpidetiedon syöpälääkehoitoa määrätessä ja syöpälääkehoidon toimenpidetiedon kirjataan jokaiselta hoitopäivältä ja joiltakin päiviltä voidaan kirjata useampiakin toimenpidetietoja.

Ohjelmistojen toiminnallisuuden tavoitteena tulee mahdollistaa ohjelmistoissa suoritettavan syöpälääkehoidon antokirjauksella toimenpidetiedon kirjautuminen rakenteisena Hilmo-ilmoitukseen. Tällä tavalla vältetään syöpälääkehoidon toimenpidetiedon manuaalisesta kopiointista ja kirjaamisesta aiheutuvat virheet ja eliminoidaan pakollisten toimenpidetiedon kirjaamisen unohtaminen.

Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa -opas julkaistaan verkkoversiona, jonka päivittäminen onnistuu tarvittaessa. Tietosisällön ylläpitäminen, tietojen laadun arviointi ja raportoinnin kehittäminen vaatii tuekseen syöpälääkäreistä ja muista asiantuntijoista koostuvan asiantuntijaryhmän.

Yksittäisten uusien käyttöön otettavien lääkkeiden päivittyminen seurantaan ei vaadi uutta toimenpidetiedon, jos uudet lääkkeet sijoittuvat jo olemassa oleviin toimenpidetietoihin. Esimerkiksi uudet hormonihoitolääkkeet voidaan kirjata edelleen hormonihoito toimenpidetietoihin. Lääkehoidon seuranta voidaan laajentaa koskemaan kaikkia syöpälääkehoidon toimenpidetietoja, jolloin myös uudet lääkehoitoa kuvaavat toimenpidetiedot tulevat mukaan syövän hoidon seurantaan. Samoin leikkaustekniikoiden kehittyminen eli uudella tavalla toteutettavat leikkaukset saattavat sisältyä jo olemassa oleviin leikkauksietoihin, kun kysymyksessä on esimerkiksi tietyn elimen osan poisto. Näitä leikkauksia kuvaavia uusia tietoja voidaan myös lisätä seurantaan tarvittaessa.

<sup>20</sup> <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-690-2>

<sup>21</sup> <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-782-4>

## 4.2 Hoitoonpääsyn seurannan jatkokehittämisen tarpeita

Tulevaisuudessa eräs jatkokehittämisen kohde on metastaasien hoidon seuranta. Levinnyttä syöpää sairastavien potilaiden hoitoonpääsyä voidaan raportoida erikseen ja sopia niihin soveltuvat seuranta-aikapisteet. Nykyisen ohjeistuksen mukaan levinnyttä ja metastasoitunutta syöpää sairastavien potilaiden hoitoonpääsyä seurataan samojen periaatteiden mukaisesti kuin paikallista primaarisyöpää sairastavien potilaiden. Lisäksi syövästä aiheutuvien hankalien oireiden, kuten kivun, uhkaavan pareesin tai verisuoni- tai muun tukosoireen hoidon tulee olla kaikissa hoitoyksiköissä saatavilla joustavasti ja viiveettä.

Toinen tärkeä jatkokehittämisen kohde on erityisen kiireellistä hoitoa edellyttävien syöpien hoitoonpääsyn seuranta ja siihen liittyvän ohjeistuksen laatiminen. Osa syöpäsairauksista on kiireellistä hoitoa edellyttävää, vaikka niiden kohdalla välittömän hoidon kriteerit eivät toteudukaan. Kiireellisellä hoidon aloittamisella on merkitystä monen syöpätaudin ennusteen kannalta. Näitä ovat esim. monet malignit lymfoomat ja nopeasti etenevät pään ja kaulan alueen syövä. Näissä tapauksissa hoitoonpääsyn suositeltavien maksimiaiikojen tulisi olla vain joitakin vuorokausia, mutta korkeintaan 2–3 viikkoa diagnoosista. Näiden kiireellistä hoitoa edellyttävien syöpien kriteereitä ja hoitoonpääsyn aikarajoja tulee tarkastella vielä jatkossa erikseen.

Myös tämän hankkeen aikana usein esille noussut syöpäepäilyn ajankohdan kirjaaminen ja hoitoonpääsyn seuranta syöpäepäilystä lähtien sekä tähän liittyvä ohjeistus on eräs tulevaisuuden haasteista. Tällä hetkellä tietoa ei saada niistä mahdollista viiveistä, joita potilaan hoitopolulla on ollut ennen lähetteen tekemistä erikoissairaanhoidon. Hilmon ja Avohilmon tietosisältöjä tulee kehittää jatkossa siten, että em. tietoja voidaan saada poimittua syövän hoitoonpääsyn seurantaan varten. Myös Hilmo- ja Avohilmo-tietojen keruun laajentaminen yksityissektorille parantaa tämän tiedon saamisen todennäköisyyttä.

Jatkossa voidaan määritellä suositellut enimmäisodotusajat myös muille syöville kuin rinta-, eturauhas- ja suolistosyövän hoidon osalta. Tärkeää on huomioida, että jo nykyisellään seurantajärjestelmä mahdollistaa minkä tahansa syöpätaudin hoitoonpääsyn seurannan.

Raportoinnin perusteella saadaan käsitys hoitoonpääsyn viiveistä eri puolilla Suomea ja eri sairaanhoitopiirien alueella sekä jatkossa myös maakunnissa. Koska nykyisiin säädöksiin ei sisälly syöpätautien hoitoonpääsyyn liittyviä aikarajoja, niin valvonta on palveluja tuottavien ja järjestävien organisaatioiden omalla vastuulla. Potilaalla on oikeus hakea hoitoa nykyisten säädösten mukaan myös muista julkista hoitoa antavista yksiköistä. Potilaan valinnan vapauden laajentuessa edelleen, potilaat voivat valintaa tehdessään hyödyntää syövän hoidon hoitoonpääsyn seurannan tietoja, jotka ovat kaikkien kansalaisten käytettävissä. Hyvin monessa maassa, esim. Norjassa ja Yhdistyneissä Kansakunnissa, hoidon aikarajat on kirjoitettu lakiin tai säädöksiin ja ne ovat myös juridisesti sitovia. Säädöstarpeiden tarvetta voidaan arvioida jatkossa myös Suomessa, kun saadaan kokemusta ja tietoa syöpäpotilaiden hoitoonpääsyn toteutumisesta maassamme.

## 5. Yhteenveto

Tämän kehittämishankkeen työn tuloksena julkaistiin Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa -opas, joka toimii lähtökohtana syövän hoidon seurannalle. Tämän oppaan mukainen syövän hoitotoimenpiteiden kirjaaminen otetaan käyttöön vuoden 2017 alusta alkaen.

Suunniteltu kansallinen seurantajärjestelmä mahdollistaa raportoinnin siitä, miten nopeasti syöpään sairastuneiden hoito on toteutunut. Raportointi on vielä tällä hetkellä testaus- ja kehitysvaiheessa. Tiedot raportoidaan myöhemmässä vaiheessa THL:n verkkosivuilla tietokantaraportteina, kun raportoitavien tietojen laatu on varmistettu. Tietokantaraportit kuvaavat eri syöpien hoitoonpääsy tietoja sekä palveluntuottajittain että potilaan asuinpaikan mukaan.

Kansallisen syövän hoidon hoitoonpääsyn seurantajärjestelmän ylläpitoa ja kehittämistä varten perustetaan asiantuntijaryhmä THL:ään.